

**L'information, source de réconfort auprès des patients.** Mme Thoelen, infirmière de liaison du CLP des Cliniques St Luc.

Lorsque survient le projet de fonder une famille, un désir d'enfant émerge petit à petit à notre conscience. Assez rapidement notre imagination façonne ce petit être que nous rêvons parfait... ou presque... Nous lui attribuons certainement beaucoup plus de qualités que de défauts .

Durant la grossesse, le petit embryon se développe, devient fœtus, et dans un même temps, dans notre imaginaire de parents, grandit et prend forme l'enfant rêvé, issu de nos fantasmes, mais qui n'est pas réel...

Chaque nouveau né amène son potentiel de désillusion puisque aucun bébé ne peut correspondre aux fantasmes que les parents entretiennent sur leur futur enfant.

Cependant, quand le nouveau-né présente un véritable défaut, une malformation congénitale ou est prématuré, le manque de correspondance entre le bébé réel et le bébé imaginaire devient beaucoup plus problématique. La réaction de déception, de chagrin, de détresse, voire de panique est particulièrement accentuée si l'enfant porte un défaut visible, spécialement dans le visage.

### **L'annonce du diagnostic**

"Un coup de tonnerre dans un ciel serein"

L'annonce de la malformation est souvent décrite comme telle : "la terre qui s'arrête de tourner, le ciel qui me tombe sur le tête" .

Le père, la mère, le couple est complètement choqué, en détresse. Ils sont tout à coup plongés dans une réalité à laquelle ils ne s'attendaient pas.

Le besoin de recevoir des informations sur la malformation, le besoin de se sentir soutenu, rassuré face à ce qui leur arrive représente une véritable urgence psychologique. Ce besoin de recevoir des informations est ENORME, afin de pouvoir peu à peu trouver de

nouveaux repères qui leur permettront de se projeter dans un futur moins lourd, moins incertain, dans un avenir moins sombre puisqu'une information dédramatisante pourra leur permettre de faire à nouveau une place pour leur enfant différent.

La situation est tout à fait différente selon que le diagnostic anténatal a été établi ou non. Lorsque les parents sont prévenus du diagnostic, la naissance s'effectue généralement dans un climat calme et le bébé est accueilli sereinement (même si au cours de sa grossesse, les parents disent souvent ressentir une crainte lors de la rencontre de leur bébé à la naissance : "vais-je l'aimer, vais-je l'accepter, est-ce que je ne vais pas voir "que" sa fente".....

A l'opposé, lorsque la fente est découverte à la naissance, la stupéfaction et le désarroi accompagnent la venue au monde d'un nouveau né qui présente une FLP.

Selon de nombreux auteurs, l'annonce constitue un traumatisme inévitable qui se manifeste chez les parents par une sensation brutale de catastrophe, un sentiment de culpabilité, une vacillation de leur identité, selon des modalités et des intensités variables pour chaque parent.

C'est comme si le défaut de l'enfant exposait - d'une façon qui saute aux yeux de la société, UNE INCAPACITÉ DU PARENT. Il s'agit là d'une blessure narcissique profonde. Une blessure qui se refermera parfois longtemps après la fermeture de la lèvre de leur enfant.

La cataclysme émotionnel dans lequel les parents se trouvent enfermés ne disparaît pas lors de la première consultation : il peut seulement être atténué par une écoute attentive de leurs interrogations et les réponses

claires et précises qui y seront apportées, par le regard porté sur l'enfant et par des conseils de bon sens.

Pourquoi insister sur l'annonce du diagnostic, et son cortège d'émotions parfois si difficiles à gérer ?

Tout simplement car j'ai pu constater combien ce moment est un "moment clé" dans l'esprit des parents, et qu'il est bon, je pense, de rappeler que les difficultés ressenties, les émotions qui vous ont submergées à ce moment étaient NORMALES et RECEVABLES !

Comment soulager sa peine, comment trouver des réponses aux multiples questions qui se bousculent... et nous bousculent. Comment surmonter le choc et trouver de nouveaux repères pour aller à la rencontre de ce bébé ? Un bébé aux multiples compétences, aux innombrables ressources, qui dès sa naissance, vous montrera tout son potentiel de séduction. Ce bébé qui vous attendrira, vous bouleversera tant il vous montrera combien il a besoin de vous, de votre amour, de vos attentions, de vos soins.... Il a besoin de vous comme vous avez besoin de lui, mais il vous montrera aussi qu'il a tant et tant à donner... Tant de trésors à découvrir.... Tant de choses à partager ensemble...

## **QUELQUES SUPPORTS UTILES À LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS**

Parmi les supports utiles à la transmission d'information, citons :

- **Les albums de photos**

L'équipe pluridisciplinaire, mais aussi d'autres parents vous montreront des photos .

Les photos d'enfants opérés permettront aux parents de réaliser que les techniques chirurgicales actuelles offrent r la plupart du temps d'excellents résultats

- **Les rencontres avec les professionnels de la santé , et avec des parents qui permettent lors des échanges**

- *Le partage des émotions*

Dans ce domaine précis, je pense qu'il est rassurant pour les parents d'entendre que toutes les émotions qu'ils peuvent ressentir sont normales, acceptables, et qu'elles font partie du processus de travail de deuil vers l'acceptation du bébé réel, qui, comme souligné précédemment, possède de nombreuses compétences.

Ainsi par exemple dans le domaine des émotions, le père ou la mère s'interroge sur sa capacité à être un "bon parent" s'il ressent des émotions dites "négatives" vis à vis de son enfant. L'ambivalence des émotions existe chez tout parent.

Un sentiment de rejet peut survenir de manière passagère après l'annonce de la malformation. Cette émotion difficile à partager, nous dirons même, à la limite de l'indiscible peut être ressentie. Ces émotions, dites "négatives" ne font pas du parent un père ou une mère indigne .

- *Informations à propos des traitements*

Les modalités de prise en charge de l'enfant, de son suivi au cours de sa croissance, donnent aux parents des repères sécurisants. Une personne informée, même si les informations sont difficiles à entendre, est mieux armée pour faire face à l'avenir car celui-ci ne lui est plus tout à fait inconnu. Il est petit à petit apprivoisé et accepté.

- *L'information sur l'origine de la malformation - EMBRYOLOGIE*

Voici la photo de la face d'un embryon vers le 42<sup>ème</sup> jours, avant la fusion des bourgeons maxillaires et mandibulaires. Nous sommes tous passés par ce stade d'évolution au cours duquel nous avons tous été, en quelque sorte, porteurs d'une double FLP puisqu'il s'agit de notre origine embryologique à tous et à toutes;..

- Les infos qui concernent l'alimentation

Parmi les questions relatives à l'alimentation se pose régulièrement celle de la possibilité d'allaiter son enfant au sein.

L'allaitement est possible. Les difficultés qui risquent de survenir sont fonction du type de fente et de son importance.

En cas de FL, l'allaitement ne pose en principe pas plus de problème que pour un enfant né sans fente.

La FP entraîne d'avantage de difficultés lors de l'alimentation mais même en cas d'impossibilité immédiate d'allaitement au sein, la maman peut tirer son lait et l'offrir à son enfant au biberon ou avec un matériel d'aide spécifique à l'allaitement.

Enfin, citons quelques **avantages du lait maternel**, et de l'allaitement maternel pour les enfants nés avec une fente labio-palatine :

- Liquide physiologique, donc moins irritant pour la muqueuse nasale s'il remonte dans le nez.
- Contient de nombreux anticorps et possède donc des propriétés anti-infectieuses
- Plus digeste pour l'enfant.
- L'allaitement au sein renforce la musculature oro-faciale et l'action de téter contribue à un développement harmonieux des mâchoires, des dents et plus tard, du langage.  
De même qu'une bonne musculature de la lèvre et du voile facilitent la fermeture chirurgicale et optimise ainsi l'issue de l'opération.
- Privilégie le contact mère/bébé - Contact peau à peau.
- Moins d'otites car l'utilisation de la musculature oro-faciale favorise une meilleure aération de l'oreille moyenne ce qui a pour conséquence de diminuer le nombre de bactéries.
- Le bébé contrôle mieux le flux de lait et la position du sein dans la bouche. Il boit à son propre rythme ce qui diminue le risque de fausse route du lait dans les voies respiratoires.
- Pour la maman offrir à son bébé ce qu'elle a de meilleur pour lui permettre de grandir dans des conditions optimales contribue à réparer la blessure parentale qu'elle porte au fond d'elle.

Peut-être ces quelques informations vous permettront-elles de trouver des pistes pour cheminer sur la route qui est la vôtre.

Quoi qu'il en soit, nous ne sommes pas seuls. Le séminaire organisé aujourd'hui n'en est-il pas une preuve ?